

Quand l'objet transitionnel et les rituels s'invitent

Farida Khames (khames.farida@gmail.com), éducatrice, candidate en didactique à la Société Internationale de Psychanalyse Multidisciplinaire – SIPsyM

29 juillet 2020

Des bénéfices de l'utilisation de l'objet transitionnel et de la compréhension des rituels

Résumé

L'ambition de cet article est de poser un certain nombre de pistes de réflexion se basant sur un cas clinique de suivi de long terme d'une résidente atteinte d'une trisomie 21 avec autisme. Sur le constat que l'accompagnement quotidien à la toilette présentait de plus en plus d'oppositions de la part de la résidente, Caroline (nom d'emprunt), ainsi que sur le constat de l'apparition de comportements-problèmes allant en s'amplifiant, il m'est apparu impératif de mieux comprendre la pathologie, l'historique de l'enfance à l'âge adulte de la résidente.

Le phénomène du vieillissement prématuré des facultés cognitives constaté sur le terrain exige d'approfondir ces connaissances par des recherches en documentation et des consultations avec des spécialistes.

A cet effet, j'ai travaillé à décoder et comprendre les rituels et les transitions de la résidente lors des moments intimes de la toilette, des déplacements, des changements d'espaces, et son mutisme permanent.

A la suite d'une période d'observations du degré de participation de la résidente, de ses blocages et du niveau d'engagement requis de l'éducateur, un protocole d'accompagnement a été mis au point et instauré qui a apporté un résultat satisfaisant pour la résidente et son éducateur. Dans ce contexte apparaît l'importance de l'objet transitionnel et son rôle de pivot dans l'accompagnement.

Mots Clés

Travail socioéducatif, objets transitionnel, Syndrome de Down, Art-thérapie

When the transitional object and the rituals come together

Farida Khames (khames.farida@gmail.com), educator, didactical candidate at the International Society for Multidisciplinary Psychoanalysis – SIPsyM

July 29, 2020

The benefits of using a transitional object and of the understanding of rituals in the practice of socio-educational support.

Summary

The ambition of this article is to indicate a few avenues for reflection based on the clinical case of the long-term follow-up of a resident with Down's syndrome and autism. Starting from the observation that the daily accompaniment to the toilet presented more and more opposition from the resident, Caroline (not her real name), as well as the appearance of increasingly problematic behaviors, we felt it was necessary, for the understanding of the pathology, to know the history of the patient from childhood to adulthood.

The phenomenon of premature aging of cognitive faculties observed in the field requires that this knowledge be acquired through documentary research and consultations with specialists.

To this end, we worked to decode and understand the rituals and transitions of the resident during the intimate moments of the toilet, of the change of place and space, and also her permanent silence.

Following a period of observation of the degree of participation of the resident, her blockages and the level of commitment required from the educator, a support protocol was developed and implemented that is giving satisfactory results for the resident and her educator. In this context, we see emerging the importance and pivotal role of the transitional object.

Keywords

Socio-educational work, transitional objects, Down Syndrome, Art-Therapy

Quand l'objet transitionnel et les rituels s'invitent

Farida Khames (khames.farida@gmail.com), éducatrice, candidate en didactique à la Société Internationale de Psychanalyse Multidisciplinaire – SIPsyM

29 juillet 2020

Des bénéfices de l'utilisation de l'objet transitionnel et de la compréhension des rituels pour une pratique facilitée de l'accompagnement socio-éducatif.

L'ambition de cet article est de poser un certain nombre de pistes de réflexion se basant sur un cas clinique de suivi de long terme d'une résidente atteinte d'une trisomie 21 avec autisme. Sur le constat que l'accompagnement quotidien à la toilette présentait de plus en plus d'oppositions de la part de la résidente, Caroline (nom d'emprunt), ainsi que sur le constat de l'apparition de comportements-problèmes allant en s'amplifiant, il m'est apparu impératif de mieux comprendre la pathologie, l'historique de l'enfance à l'âge adulte de la résidente.

Le phénomène du vieillissement prématuré des facultés cognitives constaté sur le terrain exige d'approfondir ces connaissances par des recherches en documentation et des consultations avec des spécialistes.

A cet effet, j'ai travaillé à décoder et comprendre les rituels et les transitions de la résidente lors des moments intimes de la toilette, des déplacements, des changements d'espaces, et son mutisme permanent.

A la suite d'une période d'observations du degré de participation de la résidente, de ses blocages et du niveau d'engagement requis de l'éducateur, un protocole d'accompagnement a été mis au point et instauré ce qui a apporté un résultat satisfaisant pour la résidente et son éducateur. Dans ce contexte apparaît l'importance de l'objet transitionnel et son rôle de pivot dans l'accompagnement.

État des lieux avant élaboration d'une méthodologie et d'un protocole

Caroline est arrivée en août 2016. Son déménagement s'est préparé avec elle et ses éducateurs du groupe auprès duquel elle vécut pendant 24 ans.

Le lieu de vie que Caroline venait d'intégrer est composé de huit résidents avec des degrés d'autonomie variables, une hétérogénéité dans les pathologies et d'âge.

Quelques mois après son arrivée, Caroline montrait une opposition pour le coucher. Elle n'acceptait pas que les veilleurs l'accompagnent dans sa chambre, elle voulait dormir au salon, habitude qu'elle avait prise dans son ancien groupe, et sa relation avec les veilleurs était conflictuelle. Sur cette problématique il fallait trouver une réponse. En collaboration avec l'infirmerie, il a été décidé d'installer un rituel d'accompagnement avec les veilleurs avec un verre de sirop, puis de l'amener dans sa chambre. Progressivement Caroline s'est approprié cette démarche et aujourd'hui elle accepte et attend le veilleur, ses rapports avec eux se sont nettement améliorés.

Quelques mois plus tard...

Progressivement sont apparus de nombreux problèmes, particulièrement pour le levé, ses déplacements dans le lieu de vie et à l'intérieur du site. Sa résistance passive, ma difficulté à comprendre ses blocages, souvent sur les moments d'accompagnement en individuel, et le temps pris par Caroline pour se préparer avant de se rendre à l'atelier pour dix heures, avec les nombreux rituels et ses difficultés pour les transitions, posaient de plus en plus de problème.

Il y a aussi l'aspect physiologique. Chaque jour il faut veiller que son transit intestinal soit correct et noté, et ce passage par les toilettes est aussi empreint de rituel, il faut donc aussi gérer la consommation de papier de toilette, et la sortie de la douche pose également problème. Caroline a

aussi une très mauvaise hydratation et une bataille se livre au quotidien pour la faire boire. Elle est très lente dans ses activités et dans les gestes du quotidien.

J'ai observé qu'entre chaque transition il y avait des rituels avec la présence dans ses mains d'objets comme des stylos, un thermos, une brosse à cheveux, mais toujours accompagnés de ses créations, qui sont ses dessins mis dans un grand cartable en tissu.

Relationnel

Caroline ne parle pas. Elle chuchote parfois quelques petites phrases, pour s'opposer : «J'arrive pas, ça fait mal» quand nous lui demandons de faire une tâche ou de ranger ses ustensiles de cuisine. Elle est très discrète, ne manifeste pas ses envies spontanément.

Malgré son mutisme, Caroline a développé le langage non-verbal et elle arrive bien à se faire comprendre ; elle ne considère pas les personnes toutes de la même manière. Charmeuse avec les messieurs, plus en distance avec les dames. Avec ses pairs, elle sait montrer les limites et fait des choix dans ses relations.

Depuis quelques années, Caroline fréquente un lieu de créativité, où elle dessine. Depuis 2105 elle est reconnue comme artiste, elle a fait deux expositions. A travers ses dessins, Caroline exprime beaucoup son monde imaginaire, mais aussi sa famille proche où elle mettra le nom de la personne qui lui est chère. L'évolution de ses dessins me paraît significative. Avant son entrée en institution vers l'âge de vingt ans, elle dessinait des oiseaux, des fleurs et une tortue qui a été sa représentation fétiche. Dans une séance avec la thérapeute Caroline a expliqué que la tortue était sa propre représentation. Aujourd'hui, dès son entrée en institution, elle a abandonné ces motifs. Elle dessine des maisons imbriquées les unes dans les autres, comme des poupées russes, au centre, par-dessus elle place, écrits phonétiquement, les noms des membres de sa famille. Elle offre de temps à autre un dessin à quelqu'un qu'elle apprécie ; dans ce cas, le nom de la personne est inscrit sur les maisons. Elle adore la musique, chanter, danser, en contradiction avec son mutisme habituel. Elle fait partie d'un groupe avec ses camarades de l'institution et chaque année pour la fête de la musique, Caroline monte sur scène où elle est totalement épanouie, je dirais même qu'elle est désinhibée, dans le bon sens du terme, pendant les activités artistiques et permet à ses camarades de se lâcher et de faire comme elle. En 2018 elle a commencé l'art-thérapie par la danse en individuel.

Contexte de la petite enfance

Caroline est née dans une famille aisée. Elle a deux frères dont elle est la benjamine. Son statut social a permis qu'elle vive « comme une princesse » et fréquente les grands hôtels, dans une vie sociale riche et mondaine. L'apparence physique y tient une place importante.

Elle a progressivement fréquenté des structures adaptées dès sa petite enfance. Elle a marché à 15 mois, mais son hypotonie l'a empêchée d'absorber des aliments solides jusqu'à l'âge de cinq ans. Caroline faisait preuve de compétence : elle se déplaçait seule en transports publics, aimait nager en mer. Un événement grave a fait qu'elle n'a plus pris le train et le bus. A la puberté, Caroline a commencé à montrer des comportements inadéquats face aux changements de son corps et à faire des jeux imaginaires avec ses pieds, probablement à but anxiolytique. Son anamnèse nous dit qu'auparavant elle parlait beaucoup. Presque soudainement, sur une période courte, le mutisme apparaît. Pour la maman, cette nouvelle attitude est due à la comparaison que Caroline établit avec son neveu d'une trentaine d'années de moins. Le constat qu'il arrive au même niveau de compétence qu'elle plus âgée lui aurait fait prendre conscience de ses propres incapacités. Dès ce moment, la régression en matière d'autonomie devient très importante. Un placement comme externe pendant deux ans, puis en internat deux ans plus tard. Un placement en institution était devenu nécessaire, car au vu de sa profonde régression sa maman devait la porter dans certaines occasions.

La psychologue psychothérapeute de l'époque tire les conclusions suivantes : en crise d'adolescence, Caroline cherche par la régression à retourner en enfance, retrouver le confort de l'état de petite fille. Là-dessus se crée une situation de fuite en avant vers la mort, symbolisée par l'entrée

en internat. L'entrée en institution va constituer un choc qui rapidement entraîne une dégradation plus importante, le mutisme devenant total, l'autonomie disparaissant. De nombreux acquis durent être réappris.

En 2001, le père de Caroline décède. A partir de cet instant elle se remet à nommer sa maman, ce qui ne se produisait plus. Dans le contexte du décès, Caroline, se confiant à son éducateur, exprime le désir de suivre un travail psychothérapeutique individuel et familial. Elle fait part de son besoin de dire des choses à sa maman. Un réseau en interne est mis en place avec la psychologue et l'assistante sociale pour répondre à la demande de Caroline, afin d'accompagner aussi cette transition difficile pour sa famille. Le travail conjoint du psychiatre, de l'équipe éducatives, de la psychologue, de l'assistante sociale, de la diététicienne, du médecin, a débouché sur plusieurs hypothèses :

De la part du père, il y a un déni du handicap de sa fille et il refusait donc le placement en institution. Il règne un important conflit sur ce sujet entre les parents. En outre, le père avait une personnalité complexe et des fragilités. Les problèmes d'hydratation de Caroline pourraient être en lien avec les difficultés du père.

L'évaluation clinique établie par un médecin psychiatre nous dit que Caroline, pendant la période de régression, présente une psychopathologie importante. Du point de vue affectif, elle montre un repli narcissique sur elle-même se traduisant par une rupture de la communication avec autrui et une expression des affects très limitée. Le refus du contact, manifesté à travers son mutisme, pourrait être en lien avec la recherche de satisfactions élémentaires prégénitales, ce qui évoque une régression autistique massive. L'ensemble du comportement qui inclut le double mouvement de repli sur soi (rupture du contact avec la réalité) et la création d'un monde imaginaire hermétique, incommunicable, évoque un syndrome dissociatif de nature schizophrénique.

Une année après le décès de son papa, le psychiatre formule l'hypothèse, sur un modèle psychodynamique, que le placement fut vécu comme une mutilation interne se répercutant sur le langage, le mutisme lui permettant un retour à l'état de petit enfant. En même temps, le mutisme lui permettait de se refondre dans un contexte oedipien entretenu de longue date dans sa relation de proximité avec sa maman et dans une relation fusionnelle avec son papa. Le médecin formulait : « De ne rien attendre mais de s'attendre à tout ». Il préconisait, dans la mesure du possible, d'aider la patiente à laisser émerger son propre désir, de ne pas instaurer un changement trop abrupt mais de permettre l'évolution.

Sa maman a disparu en 2010. Dans les deux deuils elle a été accompagnée par les éducateurs et ses deux frères, ainsi épaulée sur son douloureux chemin elle a pu adoucir sa peine. Cependant, dans son imaginaire, il me semble que pour Caroline reste entière l'idée d'un possible retour à la vie d'avant dans la maison familiale.

Le rite de passage

Toute transformation, tout changement dit perte de repère. Il y a un « avant » et un « après ». Il y a un lâcher-de-contrôle à faire.

Le rite

Le rite est l'acte que l'on pose pour passer d'une étape à une autre. C'est l'outil qui nous permet de marquer une pause, une réflexion, de reprendre son souffle pour se tourner vers une nouvelle direction. C'est aussi un moyen de lier l'émotionnel qui accompagne les transitions de la vie, d'un temps et d'un espace privilégié.

J'ai pu observer chez Caroline que ses rituels sont immuables et que chaque espace de sa chambre a sa place pour un rituel précis. Chaque matin dans sa chambre, elle va consciencieusement faire des rangements avec ses dessins, elle est dans l'agir, orientée vers un but. Sa journée est divisée par des rituels de passage pour faire la transition. Pour elle, ses rituels sont comme un seuil de passage d'une maison à une autre ou d'une frontière. Ces lieux sont « ni ici ni là », mais plutôt « entre ceci et cela ».

Les rites de passages sont des ensembles d'actions symboliques grâce auxquels elle traverse des zones dangereuses et avec lesquels elle peut négocier ces changements en toute sécurité, et ils apaisent un besoin de se sentir connecté entre l'intention et l'action. Par contre, dans l'espace commun du groupe, elle ne pratiquera pas ses rituels, mais va mettre des barrières de protection avec comme séparateur/frontière ses dessins.

L'objet transitionnel « accompagne »

Transition

La transition c'est le moment de l'engagement dans un nouveau rôle, un nouvel état. L'action du rituel est ce que l'on fait réellement. C'est une action symbolique personnelle et conscientisée.

Quand elle est de sortie, lorsqu'elle se rend à l'atelier, Caroline ne manque pas d'emporter un petit thermos de café. Dans le lieu de vie, le thermos est remplacé par ses crayons et sa brosse à cheveux. Tout déplacement ne peut se faire qu'avec l'un ou l'autre dans les mains. A l'intérieur elle s'accompagne aussi d'une tasse de café ou d'un verre de sirop. Brosse, crayons sont éventuellement déposés avant chaque sortie et remplacés par le thermos, et l'inverse au retour. Tant le café que le sirop ne sont là qu'à titre d'objets, sans l'objectif d'être bus.

Si on peut considérer un rôle de « doudou » de l'objet transitionnel, on constate parfois, dans le trouble du spectre autistique, le besoin que cet objet présente une consistance rigide et dure, donc pas souple et mobile, conséquence d'un besoin de contrôle de ses mouvements. Comme un doudou, l'objet a un côté rassurant et accompagne dans les franchissements des étapes. Il calme, rassure, sécurise l'environnement.

Le rôle pivot de l'objet transitionnel, l'incapacité de s'en éloigner, la difficulté de s'en séparer gênent le quotidien, bloquent la progression des apprentissages, empêchent l'autonomie. Ce n'est pas l'objet en soi qui pose problème, il peut être utile, c'est plutôt son emploi excessif qui est en cause.

Je pratique avec Caroline l'exercice/apprentissage de se « débrancher » un court moment de ses objets. Par exemple : de se rendre à la salle de bain pour son bain et laisser ses objets à un endroit choisi par elle. Dans l'évolution des acquisitions, les paliers peuvent paraître longs. Il faut du temps pour franchir chaque étape, car c'est bien souvent le fait de montrer par imitation qui permet d'aller vers un apprentissage, il faut expliquer la raison, expliquer l'action et, dans ce processus, veiller aux blocages qui peuvent survenir lors de ces moments.

Je me suis interrogée sur cette résistance passive. Etait-ce le fait d'une mauvaise communication ou de l'interprétation que Caroline se faisait de ce qu'elle pense ou ressent ? Comment chez une personne avec une trisomie 21, en présence de son double diagnostic d'autisme, se fait la relation avec autrui ? Il me paraissait important, pour amener des pistes dans un projet plus structurant de son quotidien, de mieux comprendre ce fonctionnement et en quoi les transitions et les rituels pouvaient m'aider dans son accompagnement. Il y avait un impératif autour du temps, pour Caroline, d'arriver à dix heures à son atelier, idem pour l'après-midi, sachant qu'elle parcourt cent mètres par heure pour se rendre à son activité et que sur une distance de cent cinquante mètres, quand elle n'était pas accompagnée, le temps de parcours devenait de presque 2h.

Mes recherches et apports théoriques

Mes recherches m'ont amenée à découvrir que les HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève) ont été reconnus comme centre de compétence mondiale pour la trisomie 21. Le service génétique a mis en place un Centre d'Expertise Clinique spécifiquement dédié à la trisomie 21, qui permet aux patients de bénéficier d'un suivi spécialisé. (Cuilleret *et al.*, 2018). Je me suis rendue avec Caroline et son frère rencontrer la Professeure Ariane Giacobino, généticienne, sur la question des transitions et rituels qui envahissent le quotidien de Caroline. Elle a proposé une diminution de son temps de travail et de laisser sa matinée pour aller à son rythme. Elle nous a rappelé que pour les personnes atteintes de trisomie 21, il faut calculer leur âge en ajoutant vingt ans.

Aujourd'hui, on admet que la possibilité existe d'un double diagnostic (Lehotkay *et al.*, 2009). Depuis plus de vingt ans il est établi que des personnes déficientes intellectuelles avec trisomie 21 peuvent présenter un ensemble de syndromes psychopathologiques. Les personnes avec trisomie 21 ont un profil cognitif particulier, comme des profils individuels, originaux et spécifiques différents en partie de ceux des personnes déficientes intellectuelles d'autres étiologies.

Les travaux sur le vieillissement nous permettent de comprendre l'évolution sur le plan médical, physique et émotionnel des personnes avec syndrome de Down (Bourquin et Lambert, 1998 ; Gremaud, 2013 ; Institut Jerome Le Jeune, 2018; Zigman *et al.*, 1996). Les problèmes fréquents tout au long de l'âge adulte nous rendent attentifs à certains aspects pathologiques qui peuvent s'aggraver avec l'âge : le déficit de l'audition, l'hypothyroïdie, l'apnée du sommeil, les carences sensorielles, la maladie cœliaque, l'ostéoporose. Lorsque les adultes porteurs de trisomie 21 vieillissent, on observe une augmentation du risque de certains troubles mentaux comme la dépression, l'anxiété, les troubles obsessionnels compulsifs et les troubles du comportement (www.institutlejeune.org).

Le personnel éducatif travaillant avec des personnes vieillissantes est en bonne place pour mener à bien de telles études.

De nombreuses situations de la vie quotidienne font appel aux compétences intellectuelles, des données confirmées par une recherche de Burt *et al.* (1995). Au terme d'une étude longitudinale, ces auteurs enregistrent une diminution des conduites adaptatives entre 56 et 60 ans. Ces pertes fonctionnelles sont toutefois identiques à celles observées plus tard chez des personnes non trisomiques. Tout comme pour les conduites cognitives, nous sommes en présence d'indices sérieux plaçant pour un vieillissement normal, mais précoce, des habiletés.

Sur le plan Théorique

L'évolution du comportement adaptatif est l'aspect le mieux connu chez les personnes trisomiques.

Selon les statistiques dans la population avec trisomie 21 entre 50 et 60 ans, la diminution des capacités intellectuelles se poursuit de manière significative. Les activités quotidiennes sont les plus touchées. On estime entre 10 et 15% inférieur le score obtenu à 50 ans par rapport à 40 ans et qu'entre 40 et 50 ans les capacités intellectuelles diminuent en quantité et qualité (Carr, 1992)

Certaines conduites sont particulièrement touchées dès l'âge de 40 ans : la motricité générale, la toilette, l'habillement, le fait de manger sans aide, les tâches domestiques et le langage réceptif (compréhension).

Les performances des personnes trisomiques à partir de 40 ans sont donc constamment moins bonnes que dans les années plus juvéniles et parfois on a tendance à oublier ce vieillissement précoce et à ne pas adapter les exigences à cette réalité (*ibid.*).

L'environnement social ne doit pas être oublié. C'est la raison pour laquelle il est préférable de ne pas envisager les déficits comme fixes, mais de les penser en adaptation.

Lors de ma réflexion pour construire un tableau des observations sur une semaine complète, il était important d'établir un accompagnement qui tienne compte de mes questions, expliqué dans l'introduction, d'observer le degré de participation de Caroline et de signaler un résultat satisfaisant pour elle et l'éducateur en lien avec l'apport théorique. Je me suis dirigée vers une ritualisation de son lever pour apporter d'autres outils pour ses transitions : par exemple pour se rendre de sa chambre à la salle de bain elle prenait son verre de sirop de la veille, son café, ses crayons, etc. Nous avons proposé, à la place, de choisir ses vêtements pour la journée et transformer ainsi ses habits en objets transitionnels. Et parfois c'est l'éducateur qui peut être l'objet transitionnel pour un moment, jusqu'à ce que la confiance s'installe.

Nous avons donc privilégié une approche positive, de manière que la communication non-verbale soit mise en avant. Nous avons offert des choix et des suggestions, en attendant une réponse, en faisant preuve de patience et en nous préparant à répéter les informations ou les questions (www.institutlejeune.org).

A l'intérieur des normes définies par l'éducateur, l'adulte trisomique va parfois développer son propre cadre, souvent encore plus restrictif, dans lequel lorsqu'il se sent sûr il pourra faire de nouvelles expériences.

Caroline est très lente à traiter une information et à fournir une réponse. Pour autant, j'étais dans l'erreur de penser qu'elle ne comprend pas, en croyant qu'elle ne répond pas pour cette raison. Et si la réponse arrive de manière décalée dans le temps, elle peut être négligée, survient cette résistance passive. Il faut de la patience.

L'art thérapie par la danse

Qui peut mieux parler des dessins de Caroline et nous donner sa lecture que sa thérapeute ?

« Ses tableaux, abstraits, aux coloris intenses, marient lointains souvenirs et actualité qu'elle met en scène par des éléments d'architecture et d'écriture formant un labyrinthe de formes, de traits et de couleurs. Les formes géométriques et architecturales sont un élément central de son langage qui réunit sur le papier l'ostensible réalité et l'expression de son monde » (Z'Graggen, 2019)

Voir Caroline danser sur scène, l'entendre chanter à voix haute et la voir ne plus être dans le contrôle, la voir libre, voir son mutisme qui disparaît... Elle ne danse pas avec ses objets, mais avec des foulards. Elle danse autour de ses dessins, elle se confie à Suzanne en lui disant : « Chut, j'ai un secret... ». Un moment individuel pour elle.

Depuis deux ans, Caroline a fait une belle évolution. Beaucoup d'acquis pour le quotidien qui lui permettent de se déplacer dans le lieu de vie sans ses objets avec assurance et confiance. Anticiper les transitions, et la préparer pour qu'elle puisse faire ce passage, voir que sa passivité active n'est pas toujours une provocation, mais un temps de décodage plus long. Lui permettre d'avoir du temps le matin a permis à Caroline de faire les étapes en allant à son rythme et progressivement.

Conclusions

L'utilisation à bon escient des rituels avec l'acceptation et la mise en place d'objets transitionnels appropriés peut aider la personne à se libérer au moins en partie de la lourdeur de ces mêmes rituels et à rendre la gestion du quotidien, propre à la personne et aux soignants, famille et éducateurs, plus fluide et facile.

L'équipe éducative peut sentir le besoin d'une consultation avec des spécialistes du domaine autour de troubles du comportement de gestion ardue, surtout quand la déshabilité intellectuelle est associée à des troubles autistiques.

L'accord et la présence de la famille sont un point central, on peut dire même que c'est le pivot de la réussite. L'approfondissement des raisons des difficultés de la personne amène à comprendre les enjeux liés à certains comportements ainsi que les possibilités de solutions. La consultation avec des spécialistes aide aussi à mettre en perspective et à accepter et les limites de l'intervention, socio-éducative ainsi que thérapeutique.

L'art-thérapie avec la danse, la musicothérapie, la zoothérapie, l'ergothérapie ou une psychothérapie adaptée à la personne permettent d'extérioriser – avec le chant, la danse, le gestuel, le dessin, la présence d'un animal, les mots – le monde intérieur de manière libre, lumineuse et sans regard jugeant.

De manière globale, la démarche est de prendre en compte les plaisirs d'ordre psychologique et physique en observant son environnement. Réajuster les attentes et favoriser une approche positive. L'adaptation de la manière de communiquer est la clé dans l'adaptation de l'intervention. Offrir un confort, assurer une qualité de vie et les centres d'intérêt de la personne. Pour Caroline c'est la danse.

Penser en termes d'adaptation quotidienne peut changer et améliorer l'accompagnement socio-éducatif.

Par exemple, lors des camps, Caroline accepte de se laver les dents, de boire de l'eau, mais refuse de le faire dans son lieu de vie, nous devons tenir compte de ces différences de comportement et trouver une clef d'interprétation et une piste pour les solutions.

La biographie de Caroline nous montre qu'elle a développé et s'est créé des mondes parallèles, chacun bien distinct.

L'évolution de la personne nous conforte dans le chemin quotidien de patience et de soutien et permet à l'équipe éducative de mieux gérer et de coordonner avec plus de cohérence ses attitudes envers la personne avec déshabilité intellectuelle.

Un passé nostalgique sur lequel Caroline prend appui. Ce vécu se manifeste par des sanglots quand elle ne voit pas ses frères et surtout quand elle voit les autres résidents, pour certains, partir chez leurs parents ou recevoir des visites de ceux-ci, cela va renforcer ce manque. Le bien-être n'est jamais acquis. Les progrès de Caroline ne sont pas pérennes : rien ne garantit une éventuelle régression.

Références

- Bourquin, C., Lambert, J-L., (1998). *Trisomie 21 et vieillissement. Suggestions pour l'évaluation et l'intervention.* Éditions Secrétariat Suisse de Pédagogie Curative et Spécialisée. Lucerne.
- Burt D.B, Loveland K.A, Chen Y.W., Chuang A., Lewis K.R., Cherry L. (1995). Aging in Adults With Down Syndrome: Report From a Longitudinal Study, *Am J Ment Retard*, 100(3): 262-70.
- Carr, J. (1992). Longitudinal research in Down syndrome. *International Review of Research in Mental Retardation*. 18 : 197-223
- Cuilleret, A., Piérart, G., Giacobino, A., Salive Raemy S., 2018. Ouvrir la voie vers le bien-être. *Pages Romande*. 1(03) : 11.
- Gremaud, G. (2013). *Quel accompagnement pour les personnes vieillissantes présentant une trisomie 21 ?* In M.-H Izard (Dir.), *Expériences en ergothérapie : 29e série* (pp. 372 – 378). Montpellier.
- Institut Jerome Le Jeune, (2018). *Présentation générale du vieillissement des personnes porteuses de trisomie 21.* ndss, Paris. [http:// www.instituleje.une.org](http://www.instituleje.une.org)
- Lehotkay, R., Varisco, S., Deriaz, N., Douibi, A., & Galli Carminati, G. (2009). Intellectual disability and psychiatric disorders: More than a dual diagnosis... *Archives Suisses de Neurologie et de Psychiatrie*, 160(3): 105-115.
- Z'Graggen, S. (2019). Chut, j'ai un secret.... *Mémoire*. Voir aussi <https://atelier-danse-therapie.ch>
- Zigman, W., Silverman, W., Wisniewski, H.M., (1996). Aging and Alzheimer's disease in Down syndrome: Clinical and pathological changes. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2(2) : 73-79